



Construire un projet de recherche participative partenariale : entre engagement, enthousiasme et injonctions institutionnelles contradictoires !

Patrick Lartiguet - Maître de conférences associé Sciences de l'éducation et de la formation, UMR EFTS - Université Toulouse Jean Jaurès

Christine Rolland - Sociologue - Enseignant chercheur IFEC, Chercheure associée CERPOP INSERM - Université Toulouse III

Penser la recherche participative partenariale en santé : proposition d'un cadre conceptuel



- Le continuum de l'engagement des usagers



Leadership
chercheurs



co...Partenariat

- leadership
- responsabilité
- construction, mise en œuvre...

Entre patient/proche-aidant,
professionnel du système de
santé et chercheurs
+ durée / intensité

Recherche participative partenariale en santé : un paradigme épistémologique



- **Un principe : *la recherche « avec »*.**
- **Une triple visée :**
 - Heuristique (produire de la connaissance) : ***la recherche « sur »***.
 - Praxéologique (connaissances utiles à l'action ; liens science-société) : ***la recherche « pour »***.
 - Politique (émancipation, justice sociale, démocratie) : ***la recherche « par »***.
- **Le pluralisme « épistémologique »** : rompre les injustices épistémiques (Gross et Gagnayre, 2021), l'écologie des savoirs (Santos, 2000) :
 - « Épistémologie du Sud » (Santos et Menezes, 2010) : plaidoyer pour la validité sociale de savoirs non scientifiques opérant pour agir à la résolution de problèmes concrets, pour la reconnaissance de la « diversité épistémique » (Barbosa de Oliveira et Paiva, 2020).
 - Le Croisement des Savoirs (Galvani, 1999 ; Brun, 2002, 2017) : construction plurielle de la réalité.

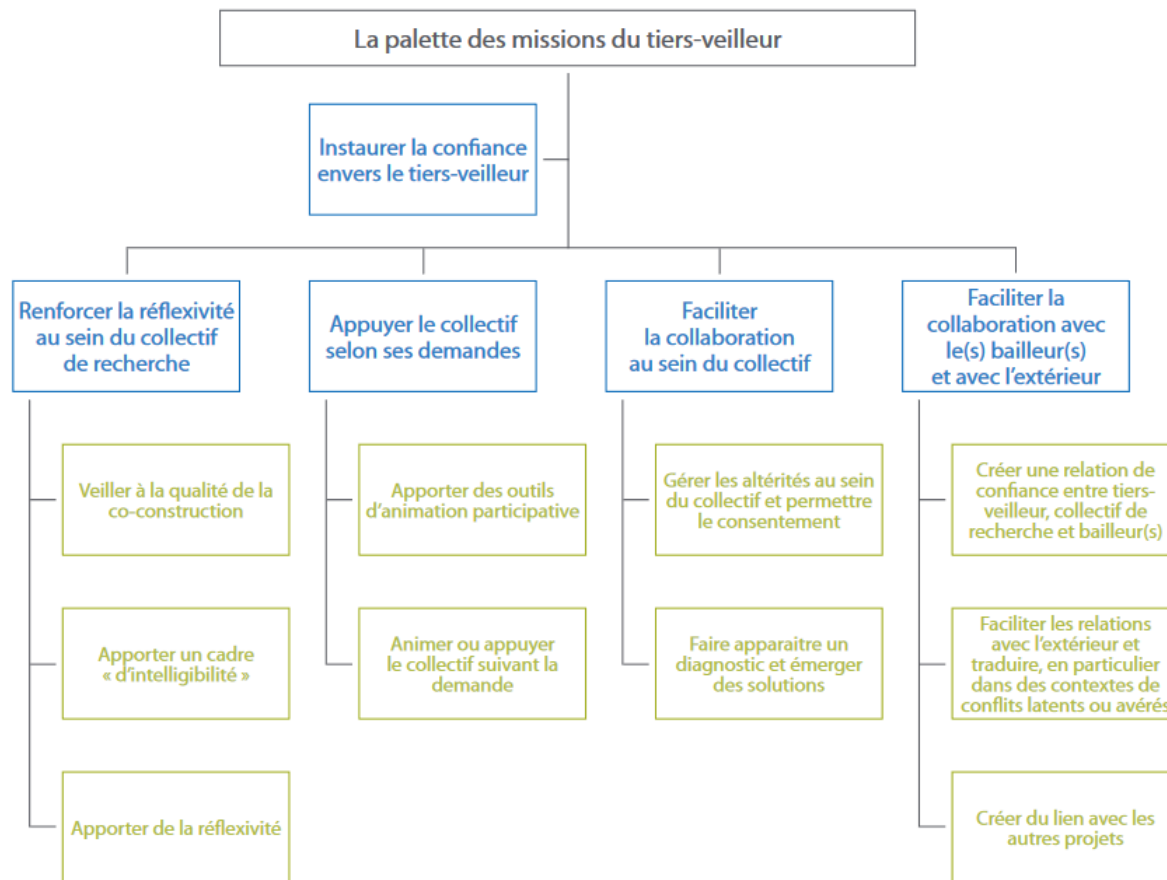
Recherche participative partenariale en santé : le « tiers veilleur »



- **Créer les conditions de l'interfécondation des savoirs scientifiques, cliniques et expérientiels**
 - Discuter de chaque étape du projet de manière partenariale : conception et mise en place du protocole, profils et recrutement des participants, lecture et analyse des recueils, diffusion des résultats sous des formes adaptées aux publics visés (scientifiques, associations, grand public).
 - Organiser des temps d'échanges réguliers : en visio et en présentiel
 - Mobiliser des méthodes d'animation et gestion de groupe issues de l'éducation populaire et de la psycho
 - Co-signer les publications
 - Rôle clé du tiers veilleur (élaboration d'une confiance entre les différents membres du collectif, espaces propices aux modalités du croisement des savoirs, autoréflexivité continue...)

Recherche participative partenariale en santé : le « tiers veilleur »

- Le « Tiers veilleur », garant des conditions du croisement des savoirs



Sciences Citoyennes (2020). *Le tiers-veilleur, un acteur de la recherche participative. Note sur l'accompagnement de la recherche participative*, rapport coordonné par Coquard Charlotte, 58p.

Figure 1: Schéma regroupant les différents missions possibles du tiers-veilleur et ses modalités de mise en œuvre

Recherche participative partenariale en santé : mise à l'épreuve du terrain



Un recueil d'expériences auprès de 3 chercheurs engagés dans la recherche participative

Membres du CERPOP UMR 1027, équipe Equity, Université de Toulouse III

- *Niamh Redmond* : chargée de projet /chercheure et Honorary Research Fellow, Bristol Medical School/ARC West University of Bristol, UK - Essai clinique DECODE (Dépistage cancer COlorectal zones DéfavoriséEs), réseau CANCEPT
- *Claudia Addamiano* : Ingénieure de recherche, community manager – Essai clinique DECODE (Dépistage cancer COlorectal zones DéfavoriséEs), Réseau CANCEPT, projet EVAPREF.
- *Pierre-Julien Coulaud* : Chercheur post-doctorant - Projets : FOCUS Study (CIHR, ANR) et PROMOTE (ANR)

Recherche participative partenariale en santé : mise à l'épreuve du terrain



Pourquoi s'engager dans la Recherche participative ?

- **En réaction à des façons de travailler rencontrées très verticales** : *Depuis que je suis en position de principal investigateur, que j'ai des financements à moi, je travaille à ma manière.*
- **Une plus-value indispensable** : *Ça ajoute une richesse à la recherche, c'est vraiment précieux. C'est impensable de faire une recherche en santé publique sans le public. On fait de la recherche pour les citoyens, eux comme bénéficiaires ils peuvent remarquer les failles que l'on peut ne pas voir. Surtout si on aborde des problématiques de personnes que l'on ne vit pas soi-même.*
- **Le gain d'un travail coopératif** : *C'est tellement mieux d'être dans un bateau à plusieurs que seul dans une barque. On apprend plus, on a du plaisir, même si ça prend plus de temps, que ça peut être un peu lourd.*

Recherche participative partenariale en santé : mise à l'épreuve du terrain



Éléments incontournables pour une recherche participative

- **Répondre aux besoins des participants** : *Il faut qu'il y ait un bénéfice pour eux aussi / Il faut qu'ils s'y retrouvent, que ça leur serve.*
- **Prendre et prévoir du temps** : *Pour se connaître, établir une relation : donner l'espace et l'opportunité pour le partenaire pour se sentir libre d'exprimer ses besoins, de ses problématiques.*
- **Inscrire la participation à tous les niveaux**, dès la formulation du projet : *Eux sont la source, nous on est juste pour écrire un protocole, eux donnent la matière.*
- **Définir les rôles de chacun et organiser le collectif en essayant d'atténuer l'asymétrie de place** : *Ça me pose des questions par rapport à moi-même, ok je suis principal investigateur mais j'ai mis en place différentes équipes, de coordination, administratives, ... organiser qui fait quoi à quel moment. Ok je suis partout. Mais la décision je ne la prends pas seul. Pas sans réunion avec discussion et établissement d'un consensus*

Recherche participative partenariale en santé : mise à l'épreuve du terrain



Un processus d'acculturation

S'adapter au(x) partenaire(s) :

- Dans la manière de s'exprimer : *Il y a toujours un effort de vulgarisation du travail de la recherche, c'est très nébuleux, faut que ça parle aux associations, aux partenaires / La recherche participative implique de tenir compte de la littéracie des personnes.*
- Pour favoriser des échanges horizontaux : *Attention à la manière dont vous vous exprimez, aux relations de pouvoir que vous pouvez instaurer / Ne pas dire : « on va faire ça comme ça, qu'en pensez-vous ? ». Mais « Plutôt comment voyez-vous les choses ? »*

Expliquer les caractéristiques et contraintes du travail de recherche : « être transparent »

- Les différences de temporalité : *La recherche est très longue alors que la vie va très vite.*
- Les codes de réponse à un appel à projets : *Je décrypte la demande de financement et ce qu'il faut mettre. Ce qu'on peut écrire n'est pas toujours ce qu'on a discuté, ça ne s'exprime pas de la même manière ... une fois le financement obtenu, on rediscutera. C'est juste une étape la demande de financement*

Recherche participative partenariale en santé : mise à l'épreuve du terrain



« Ça ne devrait pas être un défi. Ça devrait naturel, que la recherche soit toujours menée ainsi, avec le terrain »

Et pourtant le chercheur engagé doit faire face à bien des écueils

- **Des cadres de financement mal adaptés** pour valoriser le travail et l'implication des partenaires : *C'est très compliqué en France au niveau des financements. On a pu donner des bons cadeaux et encore on a dû batailler. On ne peut rien faire d'autre.*
- **Des partenaires plus ou moins représentatifs de la population concernée** : Ce qui questionne la légitimité des participants et peut avoir un effet d'aggravation des inégalités sociales.
- **La non-adoption par tous les professionnels d'un comportement de démarche participative** : *Ce n'est pas intégré par tout le monde, ce n'est pas évident de faire accepter que l'avis d'un groupe participatif doive être pris en compte.*
- **Des définitions diverses de la recherche participative** : *Il existe des théories, des modèles participatifs mais moi ce que j'entends par participatif c'est un haut niveau d'implication et de décision partagée. C'est pas seulement s'accorder sur la place du logo à droite ou à gauche.*

Recherche participative partenariale en santé : mise à l'épreuve du terrain



En point de conclusion

Pour soutenir des projets participatifs de qualité

- S'accorder sur une définition et un cadre conceptuel de la recherche participative partenariale
- Caractériser le(s) patient(s)/proche(s)-aidant(s) partenaire(s) dans la recherche
- Elaborer des cahiers des charges adaptés dans les formats rédactionnels et dans les critères d'évaluation, avec des ressources budgétaires dédiées.



Merci pour votre attention

patrick.lartigu@univ-tlse2.fr
crolland@ifec.net